

Espiritualidade e Cuidado em Doenças Pediátricas



Objetivos de Aprendizagem

Depois de revisar este Guia, você será capaz de:

- Considerar sua cura espiritual e como ela o apoia
- Identificar sintomas de angústia espiritual em você e/ou em sua criança
- Determinar maneiras de defender o seu eu espiritual e o de seu/sua filho(a)

Introdução

Praticamente qualquer crise, incluindo e talvez especialmente a de ter um filho com uma doença grave, levanta muitos tipos de perguntas. Alguns pais, que lidam com a doença de seus filhos, se encontram em uma crise de fé, esforçando-se para entender por que a doença ocorreu e o que pode ser feito para mudar as circunstâncias – para fazer as coisas "certas". Outros sentem que sua fé é fortalecida ao depositarem confiança em algo que está fora de seu controle; eles podem até sentir que estão sendo testados e que devem responder com fé. Alguns que nunca tiveram um sistema de fé procuram um; outros rejeitam sua fé por medo, raiva, desfecho. Não há uma maneira de experimentar o espiritual; para os fins deste Guia, a espiritualidade é definida não como a fé, mas como a expressão da *necessidade humana universal de atribuir significado e de criar uma vida com um propósito*.

Espiritualidade e Significado

O significado está no centro de como vivemos; está relacionada à nossa necessidade de encontrar e manter a confiança, expressar amor e sentir conexão. A especificidade pode ser compreendida como a nossa sensação individual do que é significativo: conexão consigo mesmo, com a família, com a comunidade, com o trabalho e/ou com algo além - o "Divino", um poder além de si mesmo ou uma energia que não termina. A espiritualização é a nossa vida interior, parte de todos nós e diferente para cada um de nós. E a forma como expressamos a espiritualidade é única para cada um de nós; pode ser através de ir a um local de devoção, Rituais, Oração ou Meditação, conexão com a natureza, manifestações artísticas, ou simplesmente uma sensação da presença de algo além do nosso alcance no dia-a-dia.



Ao pensar em sua própria maturidade, estas perguntas podem ser úteis para você:

- Onde você encontra força?
- Que crenças, práticas, Tradições e/ou Rituais lhe dão paz ou significado?
- Que experiências o aproximam de seu eu espiritual?
- Como você se recarrega ou reabastece quando está se sentindo esgotado espiritualmente?

Espiritualidade e Religião

Religião e espiritualidade se sobrepõem, mas não são a mesma coisa. As religiões estão associadas a instituições, Doutrina, História, Tradições, ritos e Rituais específicos. reconhecer, reverenciar, praticar e comunicar-se com o Divido ou Sacrificado. O Catolicismo, as Seitas Protestantes, o Judaísmo, o Islã, o Induismo e o Budismo são exemplos de regiões religiosas. A espiritualidade é um aspecto da maioria das culturas; entretanto, a doença nem sempre faz parte da espiritualidade. Nem todas as pessoas são religiosas, mas quase todas as pessoas experimentam algum aspecto espiritual.

Estimulante em Crianças

A vida espiritual das crianças se desenvolve com o tempo. Na primeira infância, sua compreensão é tipicamente baseada no que seus pais acreditam e praticam. As histórias se tornam um modo para crianças de 5 a 10 anos explorarem questões espiritualmente; crianças de 10 a 13 anos de idade podem ter dúvidas sobre por que coisas ruins acontecem. Os adolescentes são pensadores que fazem perguntas, mas podem ainda não ter a maturidade emocional necessária para lidar com situações muito difíceis.

O Papel da Agenda Espiritual na Doença e na Angústia Espiritual em Cuidadores e Crianças

O diagnóstico de uma doença grave—especialmente em uma criança—desafia nosso senso de ordem natural das coisas. A perspectiva do sofrimento de um filho desafia a crença de que, se formos “boas”, como são as crianças pequenas e transparentes, então tudo ficará bem. Desafia nossa percepção de que estamos no controle. Um diagnóstico devastador também exige o reconhecimento de que algumas coisas não podem ser explicadas e que o futuro é incerto.

A angústia espiritual talvez seja mais bem compreendida como um sofrimento interno "profundo na consciência" que não é um sofrimento físico. Não se limita a pessoas que se identificam com uma Tradição de Fé ou Relação Formal. A angústia espiritual é comumente experimentada como uma dificuldade entre o que acreditamos, ou desejamos, e o que está ocorrendo em nossa vida. Em momentos de crise, é natural e humano querer encontrar algum sentido ou significado para a nossa situação. Quando o sistema atual de construção de significado de uma pessoa não pode fornecer respostas que pareçam autênticas, a nossa fé pode parecer destruída além da habilidade de recuperação. Como uma mãe da Courageous Parents Network disse: “Não sei mais no que acreditar”. Isso tudo pode parecer extremamente perturbador.

Os sintomas ou sentimentos de angústia espiritual podem incluir ansiedade sobre a morte e a vida após a morte; sentimentos de remorso pelo passado ou por conflitos não resolvidos; sensação de perda de propósito e significado; questionamentos sobre o sentido da vida; e sentimentos de isolamento e abandono da família, da comunidade ou de um Poder Superior.

Assim como os pais podem experimentar angústia espiritual, os filhos também podem. A angústia espiritual pode afetar seu senso de identidade, de seu lugar no mundo, de seu senso de segurança. A forma como o sofrimento em uma criança é expresso depende de seu estágio de desenvolvimento e estado neurológico, e pode mudar ao longo do tempo. O sofrimento de uma criança pode ser evidente em seu comportamento: estar ansioso, com raiva ou retraído. A angústia pode afetar o nível de dor percebido e contribuir para a dificuldade para dormir. Se você sentir que o(a) menor sob sua responsabilidade está passando por angústia espiritual, é importante dar a ele(a) oportunidades de explorar os sentimentos com outra pessoa. Um clínico geral ou outro membro de confiança da equipe do(a) menor sob sua responsabilidade (consulte a seção Fontes de apoio espiritual) pode ajudá-lo a determinar como ajudar a criança a expressar seus sentimentos e preocupações.

É importante observar que outros membros da família e da comunidade próxima do(a) menor sob sua responsabilidade—avós, tias e tios, amigos, vizinhos—podem ter crenças, práticas e práticas espiritual diferentes que podem ou não ser úteis para você e para o(a) menor sob sua responsabilidade. Você pode precisar da assistência de terceiros para ajudá-lo a navegar com outras pessoas. O importante a ter em mente é que todos têm direito às suas crenças, e você não é obrigado(a) a manter ou seguir as crenças dos outros por você ou por seu filho.

Fontes de Apoio Espiritual

Os pais e familiares podem buscar consolo nas tradições de sua fé, incluindo os ritos que fazem parte dessas tradições. Assim como a história e a cultura familiar influenciam as decisões e o enfrentamento, sua educação religiosa ou ligações espirituais também podem influenciar seus valores e crenças. Adultos que podem não ser praticantes em suas crenças religiosas frequentemente descobrem que recordar história sacras, tradições familiares, crenças e práticas da infância podem trazer uma nova visão para a atual crise de significado e crença. O mundo natural (talvez um parque, a floresta, a vista para o mar) e a expressão criadas (escrita, arte, música) são outras fontes comuns de apoio e conforto.

Se o(a) menor sob sua responsabilidade estiver recebendo cuidados em um hospital ou ambiente de cuidados comunitários, um clínico ou capelão de cuidado espiritual pode ajudar você e o(a) menor sob sua responsabilidade a explorar a dimensão espiritual da doença e a lidar com qualquer angústia. Esses médicos certificados pelo Conselho fazem parte da equipe multidisciplinar na maioria dos principais centros médicos e podem trabalhar com você independentemente de sua prática religiosa particular, ou a falta dela. Eles são treinados para estarem presentes e compassivos com cada pessoa durante os momentos mais assustadores e ameaçadores. Praticar a audição ativa e o acompanhamento, ao invés de tentar influenciar, julgar ou ensinar crenças particulares é para o que eles foram treinados. A expectativa é ajudar a trazer você e seu filho para mais perto de um senso de paz espiritual.

Advogando por Suas Crenças Emergentes

O que você quer que os médicos saibam ou perguntem? Considerar as perguntas na seção **Espiritualidade e Significado**. Suas crenças guiam suas tomadas de decisão? A espiritualização ou a fé desempenham um papel importante na forma como você ou o(a) menor sob sua responsabilidade lidam com situações difíceis? Há lugares onde você possa encontrar paz e força para seguir em frente como advogado(a) do(a) seu/sua filho(a)? Existem consultores espiritual com quem você gostaria de pensar sobre as coisas?

Seus médicos gostariam de saber isso, para que possam apoiar esta dimensão de seus cuidados e enfrentamento. No entanto, os médicos não podem perguntar sobre sua vida espiritual u n a menos que sejam capelães ou treinados de outra forma para tratar as necessidades espiritual das pessoas. Se a sua vida espiritual for importante para você, mas não for perguntado sobre isso, certifique-se de falar com a equipe do(a) menor sob sua responsabilidade. Você não precisa de permissão para falar sobre o que é importante para você e sua família. Compartilhar esse aspecto de si mesmo pode ajudá-lo a se sentir compreendido e é benéfico para todos.

Aqui estão algumas sugestões de início de conversa para discussões sobre valores espiritual:

“Minha tradição religiosa é importante para mim e me guia na forma como tomo decisões.”

“I gostaria oportunidades de falar com alguém sobre minhas crenças e valores espiritualmente.”

“Encontro apoio espiritual na minha igreja/templo/comunidade de amigos/natureza/estúdio de arte/etc.”

“Meu orientador espiritual é alguém com quem gosto de falar para me ajudar a tomar decisões para mim, minha família, meu filho.”

“Minha prática espiritual é orar/meditar/participar de serviços ou programas religiosos ou comunitários/exercício/pintar/cantar/tocar música/etc.”

Conclusão

A medicina ocidental tradicional tem tipicamente tratado o eu físico como separado do ser espiritual. Isso muitas vezes resultou em cuidados fragmentados em vez de abrangentes – mas isso está mudando. Tratar a criança e a família como um todo, que é especialmente a domínio dos cuidados paliativos, facilita o cuidado médico ideal. Assim, à medida que os cuidadores buscam defender e tomar decisões pela criança, eles têm a oportunidade de ser diretos sobre como sua espiritualidade.

Fontes:

Waldman E. e Bartel M., *Sufrimento e Angústia Existenciais (Cuidados Paliativos Pediátricos Interdisciplinares; Segunda Edição 2022*. Joanne Wolfe, Pamela S. Hinds e Barbara M. Sourkes; pp 245-252)